EPILEPSI

MEDLEMSBLAD | **DANSK EPILEPSIFORENING** | ÅRGANG 50 | NR. 2 | 05.2016

Bliv rejseklar

Pas på stress

Familien tør ikke juble

HVERDAGENS BELASTNINGER

HENT APP'EN "EPILEPSI" TIL ANFALDSREGISTRERING

HENT
DEN I APP STORE OG GOOGLE PLAY

Dansk Epilepsiforening

Epi-Care® free epilepsialarm

- sikreste løsning ved krampeanfald.

Tryghed døgnet rundt
Ny armbåndsalarm giver tryghed for, at alvorlige anfald ikke overses. Epi-Care free kan anvendes døgnet rundt. Enkelt og bekvem. Ingen indstillinger, nem at bruge, fås til brug indendørs eller som mobil.

Klinisk testet
Epi-Care ® free epilepsialarm er afprøvet i en stor, uafhængig hospitalstest. Testen viser, at alarmen med stor sikkerhed fanger tonisk/kloniske anfald både under søvn og i vågne timer.

Læs om den kliniske test på vores hjemmeside, og se video om brug af alarmen.

Danish Care Technology ApS
Energivej 3, 4180 Sorø
Telefon 5850 0565
www.danishcare.dk
info@danishcare.dk

TAG MED PÅ EN SJOV OG SPÆNDENDE TUR
TIL FERIECENTER ÆBLEHAVEN PÅ BORNHOLM

3 HUSE TILBAGE

I FERIECENTRET BOR VI I HYGGELIGE FERIELEJLIGHEDER, OG TUREN BYDER BLANDT ANDET PÅ ET BESØG I DEN HYGGELIGE BRÆNDESGÅRDSHAVE OG HELSTEGT PATTEGRIS LØRDAG AFTEN MED BESØG FRA KREDS BORNHOLM.

Pris: Kr. 700,- for alle over 18 år og kr. 300,- for alle under 18 år, dog er børn under 3 år gratis.

Prisen dækker ferielejlighed, strømforbrug, obligatorisk rengøring, bustur og indgang til Brændesgårdshaven om fredagen samt helstegt pattegris lørdag aften.

Oplys venligst ved tilmelding, hvis der benyttes kørestol.

Arrangementet er åbent for alle medlemmer og deres nærmeste pårørende.

Sidste tilmeldingsfrist er den 24. juni 2016.

Få mere at vide og tilmeld dig hos Berit Andersen, vestsjalland@epilepsiforeningen.dk eller på tlf. 20 64 76 47. Betaling sker direkte til Dansk Epilepsiforening Kreds Vestsjælland.

Har du ikke selv bil, kan du benytte Bornholmerbussen, der kører fra Hovedbanegården til Rønne, og herfra er der bus lige til Æblehaven. Der er også mulighed for at flyve til Rønne eller sejle fra Køge til Rønne.

Der er rabatter at hente for pensionister og biler med handicapskilt. Pensionistbilletter kan bestilles på www.faergen.dk. Billet til bil med handicapskilt (brug for mere plads på færgen) kan kun bestilles på tlf. 7023 1515.

Der er mulighed for at leje vaskemaskine og tørretumbler.

Yderligere oplysninger: Der er mulighed for gratis lån af babypakke bestående af: Højstol, barneseng, klapvogn (kraftig paraplyklapvogn m/kaleche, hvor ryglænet kan lægges helt ned), pusplepude og badekar. Sengelinned kan lejes for kr. 80,- og håndklæder for kr. 25,-

Hund eller kat kan medbringes. Det koster kr. 250,- til ekstra rengøring. Det skal bestilles ved tilmelding og betales til kredsen.

LEDER

Udredningsgarantien – check uden dækning

De fleste mennesker er glade for garantier. Når du har været ude og investere i markedets seneste fladskærm, er det rart med en garanti, hvis skidtet en måned efter går i stykker. I Danmark har vi også en garanti på sundhedsområdet: Den såkaldte udredningsgaranti. Den betyder, at du har ret til at blive udredt inden for 30 dage, hvis du bliver henvist til et sygehus. 30 dage! Det lyder godt, men du skal nok regne med, at det er nemmere at få dit fjernsyn erstattet fremfor at blive udredt inden for 30 dage.

Havde du fat i Søndagsavisen her i starten af maj, så du måske en kronik, hvor vi netop skriver om dette emne. Baggrunden var tal fra Sundhedsstyrelsen, hvoraf det fremgår, at kun 40 % af patienterne på det neurologiske område - hvor også epilepsi hører til - bliver udredt inden for garantien på 30 dage. Jeg tror ikke, at en elektronikforretning ville overleve ret længe med en reklamationsret, der kun gælder for de 4 ud 10.

Ret skal være ret. Vi ved godt, at epilepsi er en diagnose, der er svær at stille. Opgørelser fra Epilepsihospitalet Filadelfia viser for eksempel, at 40 % af de henviste børn slet ikke har epilepsi. Men sådanne faglige forhold er langt fra den væsentligste forklaring. Det handler derimod om, at området ikke bliver tilstrækkeligt prioriteret i sundhedsvæsnet – for eksempel illustreret af en alarmerende mangel på de neurologer, der skal udrede epilepsipatienterne.

Det er på ingen måde tilfredsstillende. Mennesker med en mulig epilepsi bør ikke vente længere end andre patienter på at få stillet en korrekt diagnose. Vi ved, at ventetiden har konsekvenser. Jo længere tid, der går, jo mere påvirker epilepsien det enkelte menneske. Dansk Epilepsiforening vil derfor i nærmeste fremtid rette henvendelse til de ansvarlige sundhedsmyndigheder - i første omgang Danske Regioner - og bede dem give et bud på, hvad de har tænkt sig at gøre ved problemet.

Lone Nørager Kristensen
Landsformand

INDHOLD

4 HVERDAGENS BELASTNINGER
» De tør ikke juble

16 NYT FRA RÅDGIVNINGEN
» Vær opmærksom på Fenytoin

18 NYT FRA FORENINGEN
» Politisk arbejde i Dansk Epilepsiforening

22 KREDSSTOF

Epilepsi udgives af Dansk Epilepsiforening. **Tlf.:** 66 11 90 91. **E-mail:** epilepsi@epilepsiforeningen.dk. **Hjemmeside:** www.epilepsiforeningen.dk. **Protektor:** H.K.H. Prinsesse Marie. **Ansvarshavende redaktør:** Per Olesen. Kun artikler underskrevet af landsformanden udtrykker Dansk Epilepsiforenings officielle holdning. Der kan frit citeres fra bladet med tydelig kildeangivelse. Deadline for næste blad: 1. juli 2016. Annoncer: tlf. 66 11 90 91. ISSN-nr. 0107-2668. Layout/tryk: clausengrafisk.dk. Oplag: 8.500. Forsidefoto af Per Vad.

Af Per Vad
pervad@epilepsiforeningen.dk

DE TØR IKKE JUBLE

EFTER TI ÅRS HELVEDE, HVOR FAMILIEN BLANDT ANDET GIK NED MED STRESS, HAR VALDEMAR NU VÆRET ANFALDSFRI I OVER ET ÅR. DER BURDE MÅSKE HAVE VÆRET CHAMPAGNEBRUNCH ELLER LIVEMUSIK MED DANS PÅ LANGBORDE TIL DEN LYSE MORGEN, MEN FAMILIEN HAR IKKE FEJRET DET, SOM MAN KUNNE FORVENTE.

Det er nok det mest umulige spørgsmål, man kan komme med, tænker jeg, men stiller det alligevel:
"Hvordan er det at være forældre til et barn med epilepsi"?

Valdemars forældre, Nicoline og Henrik, kigger lidt hinanden, lidt hen på mig og tygger er par gange på en mundfuld luft, inden de starter.

"Jeg synes, at det har været en lang sej kamp mod systemet. Det ér en kamp mod systemet. Det er ikke et samarbejde".

"Jeg synes, at det har været en lang sej kamp mod systemet. Det ér en kamp mod systemet. Det er ikke et samarbejde", begynder Nicoline og henviser til det sociale system: "Og det har haft voldsomme omkostninger for Valdemar og for hele familien. Vi har et vældig godt netværk, men det har vi godt nok også trukket meget på for at få det hele til at hænge sammen".

Henrik, der er skolelærer og underviser i dansk, biologi og idræt, prøver at sætte ord på de følelser – eller savnet af følelser - man går rundt med: "Man går rundt og er næsten følelsesløs, og det handler om overlevelse, mens man prøver at opretholde en vis grad af normalitet, så ens børn har det godt, og ens parforhold har det nogenlunde godt, og at Valdemar også fik den omsorg, han skulle have".

"Det blev måske noget mekanisk nogle gange: Holde ham, når han havde anfald, give ham noget mad, sætte en god film på og sådan", fortsætter han: "Det er den eneste måde, man kan overleve det på, for på den måde kræver det ikke så mange kræfter, som hvis man skulle gøre det dybfølt. Forstå mig ret: Jeg elsker min dreng og min familie, men det er så hårdt, at du ikke kan være der alle de hundrede procent, du gerne vil".

Nicoline, der er pædagog og arbejder i en børnehave, følger op: "Du er også nødt til at lægge en eller anden distance. Når du ser ti anfald på en dag, er du nødt til ikke at tage dem ind alle ti, for det gør simpelthen for ondt. For man ved godt, at hans hjerneceller brænder sammen af alle de anfald; man ved

godt, hvor latterligt skadeligt det er. Vi har været helt dernede, hvor vi måtte sige: 'Valdemar, nu skal du tygge din mad'. Vi har måttet vise ham, hvordan man tager strømper på i en alder af 14 år, fordi han har været smadret af anfald. Så bliver fokus et andet. Så siger man til hans lillesøster: 'Nej, du kan ikke få legekammerater med hjem, for Valdemar ligger og har tusind anfald, og vi orker det ikke.' Det bliver restriktivt for alle: 'Nu skal vi være musestille, for Valdemar sover, og han skal have den søvn, ellers får han anfald'. Hele ens liv bliver centreret om den sygdom, og det, synes jeg, har været en pest uden lige".

"Man siger: 'Hvad er det bedst mulige for at overleve det her? Det er at sortere fra.' Så sorterer du sport fra, du sorterer rengøring fra, du sørger for, at der er så meget tøj, at du ikke behøver at vaske særligt ofte, du sorterer venner fra, du bruger familien som hjælp, og ikke som social relation, og så kan det godt være at man tager en kop kaffe sammen, når de har passet Valdemar hele dagen, men det er i det lag. Jeg synes sgu', det er kummerligt, at ens liv skal være så snævert omkring en sygdom", siger hun.

FORÆLDRE OG LILLESØSTER GIK NED MED STRESS

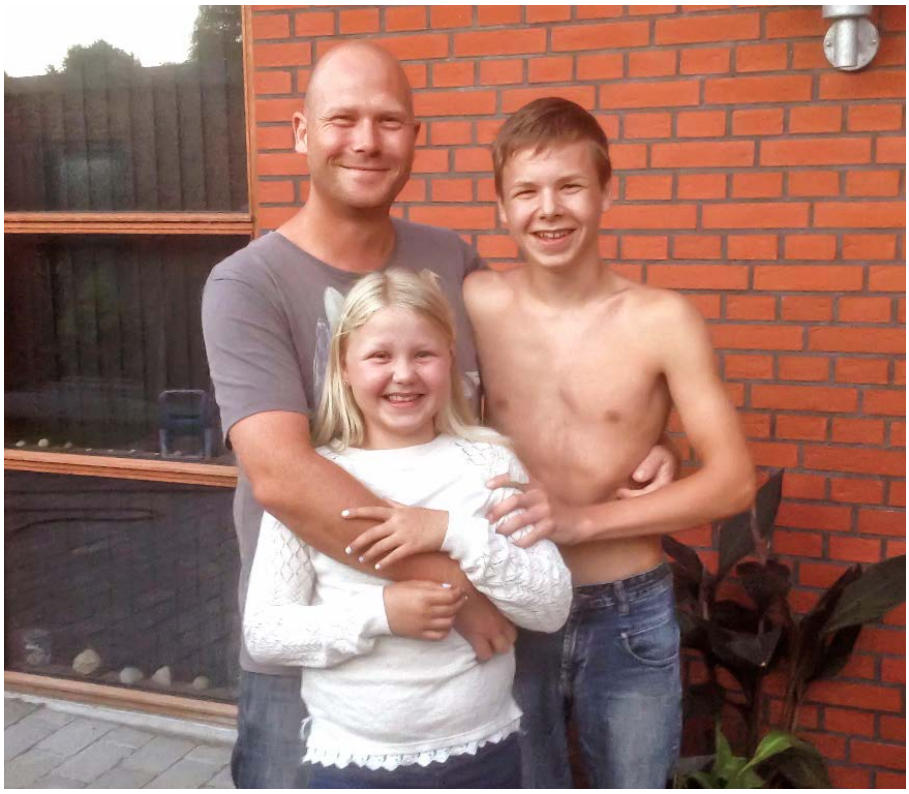
Det blev for meget for familien til sidst, fortæller Henrik: "Vi har begge to haft sygemeldinger med stress, og det har ikke har haft noget med vores job at gøre. Det har været situationen her".

"De første fem år af Valdemars sygdomsperiode fik vi stort set ingen hjælp til ham, og størsteparten af hans anfald kom om natten; derfor gik vi ned med stress", uddyber Nicoline.

Familien har sidenhen fået hjælp i Familiehuset, der hjælper belastede familier med blandt andet socialrådgivere og psykologer.

På et tidspunkt overværede den yngste datter, Leonora, et voldsomt anfald, hvor Valdemar slog hul i hovedet. Det fik hun det virkeligt dårligt af og ved en test blev der konstateret posttraumatisk stress. Det har hun gået til behandling for hos Familiehusets psykolog af flere omgange.

På trods af modgangen har familien holdt sammen: "Jeg tror, at vi som familie har været velsignet af, at vi



På trods af modgangen har familien holdt sammen:

> **"Jeg tror, at vi som familie har været velsignet af, at vi grundlæggende er ret glade og positive over for tilværelsen. Vi har hen ad vejen bevaret vores positive livssyn. Man ser i nogle familier, at det skaber splittelse at gå så meget igennem. Det har det ikke gjort hos os.**
> *siger Henrik.*

grundlæggende er ret glade og positive over for tilværelsen. Vi har hen ad vejen bevaret vores positive livssyn. Man ser i nogle familier, at det skaber splittelse at gå så meget igennem. Det har det ikke gjort hos os", siger Henrik.

Både Leonora og forældrene går stadig til samtale hos psykologen: "Det har været guld værd", siger Nicoline: "Det har været en virkelig dygtig psykolog, vi har været så heldige at arbejde sammen med. Blandt andet i forhold til hvordan vi finder tilbage til det gode liv, vi havde før alt det her".

STATUS FOR VALDEMARS EPILEPSI

Valdemar var 7 år, da han i 2005 fik konstateret epilepsi. I starten var der udelukkende tale om simple fokale anfald, men hen ad vejen udviklede det sig til hyppige generaliserede anfald, der krævede, at han altid havde anfaldsbrydende medicin på sig.

Til sommer fylder han 18 år. Han blev opereret sidste år og har ikke haft anfald i over et år. Han er lige startet med at gå til parkour, så han på en sjov måde kan få trænet nogle af de muskler, der ikke er blevet brugt til ret meget i de år, han har været invalideret af epilepsi. Han skal også til at gå til skydning, som han har fået interesse for gennem skolen. Og til august skal han starte på efterskole.

Det lyder jo alt sammen supergodt. Så hvorfor jubler hans familie ikke? Det hænger sammen med alt det, de har været igennem i de ti år, og alle de problemer, en operation ikke løser.

SOCIAL ISOLATION I SKOLEN

Noget af det, der har bekymret Nicoline mest i forhold til Valdemars epilepsi, har været faren for, at han skulle blive isoleret socialt, for det går ud over livskvaliteten, understreger hun: "Jeg synes ikke, at det er så væsentligt, om Valdemar bliver dygtig til at læse. Det er mere vigtigt, at han har det godt i sit liv. Jeg synes, at især i de sidste år, hvor han havde så mange anfald, var der ingen livskvalitet tilbage. Han lå bare på en madras og sov det meste af tiden, spiste aftensmad nede i sin seng, fordi han ikke kunne gå herop, sad i kørestol … og sådan noget".

Nicolines frygt for social isolation har vist sig at være reel, for skoleårene har været meget vanskelige for Valdemar, der både har gået på privatskole, kommuneskole og specialskole.

"Han blev mobbet, og skolen kunne ikke rumme anfaldene", fortæller Nicoline om hans første skole: "Og når de skulle ringe til os på vores arbejde, hver gang han havde anfald – og han kunne have hundrede på en måned – så kunne det ikke hænge sammen".

På den næste skole kom han i en lille klasse, hvor man egentlig var indstillet på at tage godt imod ham. Men det var en intim gruppe af elever, der havde gået sammen siden børnehaveklassen og dannet tætte individuelle venskaber, hvor der ikke var plads til

Valdemar. Det var også et problem, at Valdemars personlige udvikling var sat tilbage på grund af de mange anfald gennem årene, så han ikke kunne matche kammeraterne.

Nu går han så på et 11. skoleår på Rosengårdskolen, der har en specialskole for børn med vidt forskellige slags handicap, hvor han prøver at indhente noget af al den skolelærdom, han er gået glip af.

Han trives i specialskolen, selv om det er svært at få noget socialt op at stå, når eleverne kommer fra hele Fyn, og man kun ses i skoletiden, forklarer Henrik: ”Det seneste år har han fået så meget overskud, at han er begyndt at lave lektier med nogle af sine kammerater via Skype. Men socialt er der kun det samvær, han har med de andre på selve skolen. Det vil sige ti børn”.

Til august skal han starte på en efterskole, hvor de har jagt som speciale. Det glæder han sig til: ”Jeg trænger til at komme hjemmefra og ud blandt normale folk”, siger Valdemar, og det forstår forældrene udmærket: ”Han har haft os i rumpen i ti år”, siger Nicoline.

DEN FORFÆRDELIGE SMAG AF FLÆSKESVÆR

”Flæskesvær som chips, det kan jeg ikke lide længere”, fortæller Valdemar. I flere år har han heller ikke kunnet få peanuts eller bacon ned.

Det skyldes de år, han var på ketogen diæt, hvor en af de få fornøjelser var, at han måtte spise alle de flæskesvær, han ville.

Ketogen diæt er en behandlingsmulighed til primært børn, hvor medicin ikke har tilstrækkelig effekt. Diæten består af meget fedtholdige retter i nøje afvejede portioner. Idéen er, at få hjernen til at bruge fedt i stedet for kulhydrater som energikilde, så der frigøres nogle stoffer, der hedder ketoner, der kan virke anfaldsreducerende. Men når man er en skoledreng, der hidtil har spist normalt, er det svært at omstille sig til den meget anderledes kost og madkultur – det er lidt nemmere med mindre børn.

”Det var hårdt. Den var svær at holde”, siger Valdemar om diæten, og moderen bakker ham op: ”Du har altid været en glad dreng, men diæten tog noget af den glæde fra dig. Den påvirkede ikke bare noget vedrørende maden, men hele tilværelsen”.

Diæten mistede også sin effekt, så familien var glade for at slippe for dens gastronomiske regime: ”Hans to søstre var også rigtig trætte af det, for vi skar ned på mange ting, vi måtte få, fordi vi syntes, at det var for hårdt for Valdemar at skulle sidde og se på det, vi spiste”, fortæller Nicoline.

”Det har påvirket Valdemars appetit i flere år efter. Han var så vant til at spise på faste klokkeslæt, så det med at mærke at man er sulten, det skulle han til at lære igen. Det har taget 2-3 år at lære igen, at når kroppen siger, at den er sulten, så skal man spise”.

I dag har han fået en næsten normal teenage-appetit tilbage. Han kan også spise bacon igen, fortæller han med et grin.

OPERATIONEN OG MENINGITIS

Inden Valdemar startede på ketogen diæt var muligheden for en operation oppe at vende, men han var ikke en oplagt kandidat, da det var meget svært at finde hans epileptiske fokus – det vil sige det sted i hjernen, hvor anfaldene udspringer fra. Men da hverken medicin eller diæt havde virket, og hans epilepsisituation blev værre, vendte man tilbage til muligheden for en operation. Og efter et meget langt udredningsforløb lå Valdemar fredag den 22. januar 2015 på operationsbordet på Rigshospitalet og fik foretaget en epilepsioperation.

Før operationen havde neurokirurgerne flere gange søgt efter det rigtige sted at operere. De havde haft ham inde på operationsbordet to gange, hvor de have lagt et grid med elektroder ind på Valdemars hjerne. Nettet med elektroder sendte små elektriske signaler, der skulle fremprovokere anfald, så man kunne se, hvor hans epileptiske fokus var.

Valdemar lå med grid på sin stue, hvor forældrene stod bi for at sige til, når de kunne se et anfald: "Der var ingen tvivl, da de endelig fandt det. Han fik anfald, sådan!". Henrik knipser med fingrene. ”Der blev virkelig en god stemning inde på stuen, da de fandt det rigtige punkt”, husker Nicoline.

”Ja, det var lige før champagnepropperne sprang”, tilføjer Henrik.

Desværre blev operationen ikke i første omgang den fest, man havde håbet.

Valdemar fik meningitis: ”Jeg kunne hverken gå, stå eller tale”, fortæller han. Og i ti dage lå han med drop og fik antibiotika intravenøst.

Valdemar fik meningitis: ”Jeg kunne hverken gå, stå eller tale”, fortæller han. Og i ti dage lå han med drop og fik antibiotika intravenøst.

Et andet problem var, at han fortsatte med at have anfald. Og lægerne frygtede, at enten var der ikke blevet fjernet nok under operationen, eller også havde hjernebetændelsen givet ham en ny epilepsi.

Da det så ud til, at operationen ikke havde virket, gik ægteparret i ”overlevelses mode”, som Henrik siger: ”Man begyn-

der at indstille sig på, at man må tage orlov og sætte personlige behov til side".

Det viste sig heldigvis, at der ikke var tale om epileptiske anfald. På videoovervåget EEG kunne man se, at Valdemar havde anfald, men man kunne samtidig registrere, at det ikke var nogen af de elektriske signaler, der viser sig ved epileptiske anfald. Så der var tale om såkaldte PNES-anfald, og både dem og meningitissen lykkedes det at få bugt med. Så efter fire ugers indlæggelse kunne han komme hjem.

DE DELTE EN "FYNSK FORÅR"

Valdemar fortæller, at det for ham var et nyt liv, der begyndte, da han kom hjem fra hospitalet og både operationen og meningitisindlæggelsen var overstået. Men sådan har det ikke helt været for forældrene.

Henrik har ind imellem følelsen af, at livet er fedt, og han har overskud til sig selv og sin familie. Men det havde han også af og til, mens Valdemar var virkelig syg: "Så til spørgsmålet: Hvordan føles det? Så føles det ikke ret meget anderledes end dengang, han havde anfald. Det lyder måske paradoksalt, men det er et faktum".

"Den der sejrsrus, vi havde, da de fandt anfaldenes udspring, den har jeg ikke følt i samme grad siden", fortæller Nicoline, der stadig opfatter Valdemar som en ung dreng med epilepsi: "Han skal stadig have anfaldbrydende medicin på sig, siger lægerne. Vi må stadig ikke lade ham være alene med vand. Vi skal stadig tænke på det, som om han har epilepsi, men bare ikke har anfald lige for tiden. Jeg tør simpelthen ikke tro på, at det har virket. For vi har set det før med medicin og diæt, hvor det har virket en måned, og så er han væltet omkuld igen".

Lidt fest har der dog været: "Jeg har drukket den øl, jeg havde haft stående i et år, som måtte drikkes når han kom hjem fra operationen", siger Henrik og fortæller, at familien fik en god middag, ligesom han og Valdemar delte en "Fynsk Forår" på årsdagen for Valdemars hjemkomst fra sygehuset.

Selv om familien måske ikke har festet så meget, som nogen kunne tro, er de glade for, at Danmark har et sundhedssystem og læger, der gjorde, at Valdemar kunne blive opereret:

Vi er inderligt taknemmelige for, at en læge har opereret Valdemar og givet ham muligheden for et nyt liv. Vi er fulde af respekt over for, at nogen vil påtage sig den opgave og det ansvar, det kræver. Og vi er så imponerede over, at de evnede at finde Valdemars fokus", siger Nicoline.

ALLE DE ULØSTE PROBLEMER

Selv om Valdemar måske ikke længere havde anfald, så havde operationen ikke fjernet alle de andre problemer, epilepsien giver. Hvad skulle der nu ske med Valdemar? Hvad med hans skolegang og uddannelse? Hvordan løser man for eksempel det problem, at han ikke kan få SU, for godt nok er han over 18, men en efterskole er ikke en ungdomsuddannelse?

"Vi ramte en mur af andre komplikationer", forklarer Henrik: "Der var noget antiklimaks over det. Det var jo det bedste i hele verden, der var sket. Det var fantastisk. Men vi kunne ikke fejre det eller nyde det, for der var nye kampe, der ventede".

Henrik peger som eksempel på det efterslæb Valdemar har på mange områder: "Når man har så meget, man skulle have lært, fra man var syv til atten og måske kun har lært en tredjedel af det andre børn har lært, er der et kæmpehul, der skal fyldes på bedste måde - og det er en stor opgave".

Det giver også bekymringer at han skal på efterskole, følger Nicoline op: "Jeg er da sikker på, at det nok skal gå, men han skal for eksempel lige lære at

cykle i trafikken, inden vi sender ham afsted. For det er jo sådan, de kommer omkring".

"Han er stadig i et beskyttet miljø, hvor han bliver hentet i taxi hver morgen, ligesom da han var meget syg", fortæller Henrik: "Først når han har levet ude af det miljø i et par år og vi har set ham stå på egne ben og man kan se, at det kan faktisk godt gå det her, så begynder der at blive mere ro".

Henrik fortsætter: "Det er ikke sådan, at jeg går og tænker på ham dagen lang, men jeg kan mærke nede i maven, at vi er ikke færdige med det her. Vi er mere færdige, når han er godt i vej med en ungdomsuddannelse".

Nicoline er også positiv, men stiller samtidig spørgsmålstegn ved, hvad det vil sige at vende tilbage til et normalt liv: "Jeg tror, at fordi der har været så mange år, hvor Valdemar har været syg, så kan det være svært at forholde sig til et normalt liv. Hvad er "normalt"? Nogle gange kan man have et billede af, hvordan vi havde det engang. Men fordi der er gået så mange år, er det ikke sikkert, at det er det billede, vi skal tilbage til".

Epilepsi

Bedre livskvalitet

Epilepsihospitalet under FILADELFIA er Danmarks førende og eneste højt specialiserede hospital for patienter med epilepsi.

Vi har i mange år modtaget patienter med kompleks epilepsi til undersøgelse og behandling fra alle dele af landet.

For de fleste af vores patienter er undersøgelse og behandling på FILADELFIA et skridt på vejen til en bedre livskvalitet.

Med FILADELFIA tæt på

Mange patienter kan have svært ved at mestre deres eget liv, selv med stor støtte fra den nærmeste familie. Det betyder, at der kan være behov for at blive hjulpet med en særlig indsats - hvilket hospitalet og Specialrådgivningen kan hjælpe til med.

For børn og unge tilbydes blandt andet undervisning under indlæggelse på landets eneste skole af sin art.

Er det svært at klare tilværelsen i eget hjem, så tilbyder vi sociale døgn- og dagtilbud i Sorø og Juelsminde Kommuner.

Det er dit valg

Som patient har du ret til at blive henvist til FILADELFIA, uanset hvor i landet du bor - for hospitalet er en del af sundhedsloven (§79).

Du kan bede om at blive henvist fra din praktiserende læge/-speciallæge, regionernes neurologiske afdelinger eller børneafdelinger (pædiatri).

Uden omkostning for dig

Det er det offentlige sundshedsvæsen, der betaler for undersøgelse og behandling på FILADELFIA. Besøg FILADELFIAs hjemmeside eller kontakt os for yderligere information.

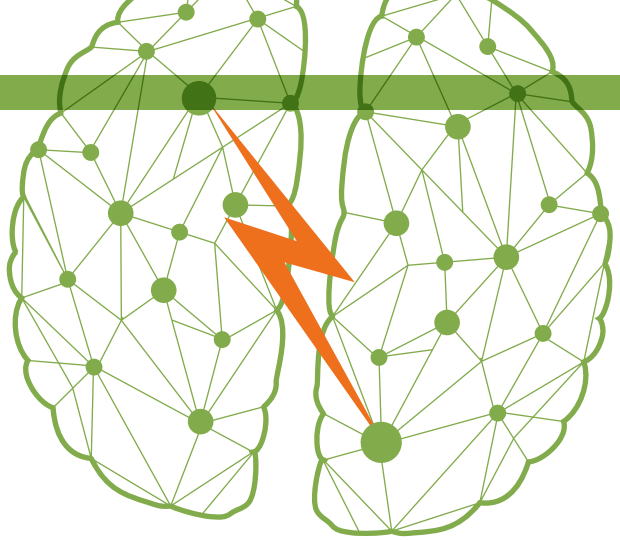
FILADELFIA

www.filadelfia.dk

Epilepsihospital og sociale døgn- og dagtilbud
- til mennesker med epilepsi,
erhvervet hjerneskade og søvnforstyrrelse

Epilepsihospitalet FILADELFIA - Kolonivej 1 - 4293 Dianalund - Tlf.nr. 5826 4200

Af Per Vad
pervad@epilepsiforeningen.dk



LÆR AT TAGE HENSYN TIL DIG SELV

STRESS ER EN AF DE STØRSTE ANFALDSPROVOKERENDE FAKTORER. VI HAR TALT MED PROFESSOR I EPILEPSI, ANNE SABERS, OM, HVAD MAN SKAL GØRE, HVIS MAN FÅR ANFALD AF AT HAVE FOR MEGET OM ØRENE ELLER FOR MANGE BEKYMRINGER, DER FARER RUNDT I HJERNEN

Epileptiske anfald "kommer som et lyn fra en klar himmel", men der er nogle ting, der øger risikoen for, at tordenvejret ruller gennem hjernen. Det er først og fremmest, hvis man glemmer at tage sin medicin og derudover er det særligt, hvis man har tømmermænd, mangler søvn eller er stresset.

Når der kommer et epilepsianfald, er det fordi den skrøbelige balance mellem hjernecellerne er blevet forstyrret, forklarer professor, overlæge dr. med. i epilepsi Anna Sabers: "Der er nogle grupper af nerveceller, der er dét, vi kalder hypereksitable. Det vil sige, at de er overreagerende - formentlig fordi der mangler nogle andre hæmmende og kontrollerende nerveceller – så hele den stabilitet, der er mellem nervecellerne, kommer midlertidigt ud af kontrol".

Stress kan gøre det hele værre: "Hvis der bliver skubbet yderligere til den balance; for eksempel hvis man er meget træt eller stresset, eller der sker andre ting, der forstyrrer hjernen, bliver risikoen for overbalance og ustabilitet større".

Stress påvirker også en anden, stor anfaldsprovokerende faktor, nemlig søvnproblemer: "Hvis man er stresset, hænger det ofte sammen med, at man sover dårligt, vågner om natten eller ligger vågen og spekulerer på alt muligt, så søvnkvaliteten bliver dårlig".

HVORDAN OPSTÅR STRESS?

Okay, stress skal man altså prøve at undgå. Men hvordan opstår stress? Ifølge materiale fra blandt andet Sundhedsstyrelsen er det stress, når man oplever, at der ikke er balance mellem de udfordringer, man står over for, og ens muligheder for at håndtere udfordringerne.

Stress kan både komme fra arbejdslivet og privatlivet. Hvis en patient med epilepsi kommer til kontrol og har været anfaldsfri, men har fået anfald igen, eller hvis anfaldskalenderen viser flere anfald, end der plejer at være, er det første, Anne Sabers vil spørge om: "Har du husket tage din medicin?" Hvis det ikke er problemet, er det næste spørgsmål: "Er der sket noget nyt i dit liv?"

"Hvis man får flere anfald, fordi man har fået et nyt job, eller man har fået små børn, der vækker én hele tiden, eller man er stresset over at have en gammel mor, der skal på plejehjem – hvad som helst - er det ofte nogle faktorer, man ikke lige kan gå ind og lave om på, men man kan måske godt få noget hjælp til det. Eller hvis man er bevidst om, hvad der er galt, kan man gå hjem og sige: Det her familieproblem er det ikke mig, der skal løse", siger professoren og opfordrer os til at tage imod den hjælp, som andre tit tilbyder os, når vi har meget om ørene:

"Når barnet sover så få også selv noget søvn i stedet for at gøre huset rent, bage brød og vaske tøj. Det er tit noget, som eksempelvis bedsteforældrene gerne vil hjælpe med".

BEDRE MENTAL HYGIEJNE

Stress behøver ikke være noget, der kommer udefra. Det kan også være os selv, der stiller urimelige krav til vores liv og hjem og hvordan vi vil fremstå, ligesom vi måske nogle gange er for dårlige til at slappe af:

"Man har den her sygdom og den fordrer, at man tager nogle hensyn til sig selv", siger Anne Sabers og tilføjer: "Man skal acceptere sig selv som god nok og ikke stresse for at leve op til glansbilleder af det perfekte liv og det perfekte hjem".

"Vi er også i stigende grad blevet dårligere til at begrænse de ting, der stresser hjernen. Vi har TV'et kørende, mens vi sidder ved computeren og der samtidig er et barn, der taler til os, mens vi sender beskeder med telefonen. Den slags, tror jeg, stresser os unødvendigt, og man kunne godt øve sig i at have lidt bedre hygiejne med sig i den sammenhæng, så man tager vare på, at ens hjerne fokuserer på én opgave ad gangen".

"Man har fundet ud af, at det blå lys fra skærmen på iPad, mobil, computer og TV hæmmer frigørelsen af vores naturlige søvnhormoner. Og mange mennesker går jo i seng med deres iPhone og chatter med andre, skal lige sige godnat, spille et spil eller alle mulige andre ting. Det gør, at man har risiko for at få en dårligere naturlig søvnfunktion.

"Læg alle maskinerne væk en time inden du skal sove", lyder professorens opfordring.

"Læg alle maskinerne væk en time inden du skal sove", lyder professorens opfordring.

"Der er nogle unge mennesker, der siger: "Jamen, det kan ikke lade sig gøre.' Der må man bare sige, at det er et valg, man tager: Skal man absolut snakke med alle sine venner den sidste time, inden man prøver at falde i søvn?"

"Alt andet lige er det jo også mere anstrengende for hjernen, hvis den får besked om et eller andet, to minutter før man skal sove, og så ligger man og spekulerer over det".

SÆT ORD PÅ BEKYMRINGERNE

Man kan også gå og være nervøs over noget, og det kan stresse en: "Hvis man skal giftes, kan det være et mareridt at gå og tænke på, at man står deroppe ved alteret og skal til at sige ja, og så får man et anfald. Det ville være meget kikset. Og der er mange tilsvarende situationer: Ens barns første skoledag, hvor man gerne vil stille op og være den perfekte mor, dér vil det også være rigtig dårligt at få et anfald. Heldigvis kommer anfaldene som regel først bag efter – når man slapper af. Så angsten for at det skal ske, lige i det afgørende øjeblik, er unødvendig stor".

"Det er meget almindeligt – uanset hvilken epilepsiform man har – at anfaldene kommer, når man slapper af; for eksempel om natten når man sover. Det er sjældent, at det foregår, når man er allermest aktiv, men efter at man har været aktiv, og hvis man har været overaktiv i tankesæt, for eksempel i forbindelse med stress, kan der godt komme anfald".

Anne Sabers opfordrer til, at man taler med nogen om sine bekymringer. For hvis man får snakket med nogen om det og får formuleret, at det er sådan, man har det, kan det godt dæmpe angsten.

Desværre kan man også gå med nogle stressende bekymringer, der kan være svære at slippe af med: "Heldigvis har to tredjedele deres anfald under kontrol – dem hører vi bare ikke så meget om. Men blandt dem, der ikke har deres anfald under kontrol, er der nok nogle, der går rundt med en permanent angst for, hvilken situation de er i, næste gang der kommer et anfald. Man er bekymret for, om man falder og slår sig eller at ens børn ser det og bliver kede af det. Og det er relevante bekymringer, som er fuldt forståelige", siger professoren og peger på, at det kan blive en ond cirkel med angst, der giver stress, der giver anfald, der giver angst.

NÅR JOBBET STRESSER

Stress kan også komme i forbindelse med arbejdet: "Det kan være stressende at arbejde for meget, men det kan også være stressende at være ledig og søge arbejde og være angst for, at man ikke finder noget job eller man går og er usikker på, hvordan man får et fleksjob".

Hvis man får flere anfald på grund af stress, må man gøre noget ved de omstændigheder, der stresser en: "Jeg tror ikke, at man kan kompensere med medicin. Man kan selvfølgelig prøve, men der er min erfaring, at det ikke virker. Man kan i nogle tilfælde prøve med noget medicin, der kan hjælpe dig til at sove igennem. Det kan man gøre i en kortere periode, indtil man har fået brudt den onde cirkel og igen har overskud og kan overskue tingene".

"Hvis man for eksempel er skolelærer og hidtil har haft det godt med at undervise de store børn, og nu er blevet bedt om at starte en 1. klasse og bliver stresset ved tanken om, hvad der vil ske, hvis man får anfald foran de små elever, er der ikke andet for, end man må prøve at komme tilbage til at undervise de større børn". Alternativt kan man være nødt til at søge et andet job.

"Hvis man kan mærke, at man er ved at blive stressset, kan man prøve at få nogle redskaber, der kan hjælpe en. Man kan dyrke yoga, det virker afstressende. Mindfulness er også en god ide. Eller man kan få andre til at aflaste en, hvis man er overbebyrdet", opsummerer professor Anne Sabers.

Af Per Vad
pervad@epilepsiforeningen.dk

DEN VÆRSTE PERIODE VAR ÅRENE MED FLEKSJOB

FOR THORKILD VAR ÅRENE MED FLEKSJOB ET ÅRTI MED STRESSENDE USIKKERHED OG PRES FRA ARBEJDSGIVERE, DER FREMKALDTE ANFALD. I DAG TAGER HAN DET ROLIGT BÅDE VED BILLARDBORDET OG SOM AKTIV I FRIVILLIGCENTERET

Thorkild Wilson Føns er 48 år, førtidspensionist og bor i Humlebæk. Thorkilds epilepsi blev opdaget, da han som femårig sad og stivnede foran det flimrende billedrørs-tv. Det er 43 år siden, og fjernsynsskærme har ændret sig fundamentalt siden, så i dag er der ikke noget problem med at se på tv.

Selv om han ikke var anfaldsfri, gav hverken skoleårene eller studietiden, hvor han studerede til teknisk tegner, ham nogle særlige problemer. Men da han blev voksen, ændrede hans epilepsi sig, og han begyndte at få flere og kraftigere anfald, der ofte blev indledt af en ubehagelig smag i munden og endte med bevidstløshed og kramper. Han fik blandt andet problemer på arbejdet: "Jeg var lige præcis fra den årgang, hvor man gik væk fra at være en teknisk tegner, der sad og tegnede på papir, og over til at være en teknisk assistent, der sad og arbejdede ved en computer", fortæller han.

Han kunne ikke tåle at sidde og arbejde koncentreret foran 90'ernes computerskærme. Han fik anfald. Og han måtte opgive sit arbejde og blive fleksjobber. Computerskærmene har også ændret sig med tiden, så i dag kan han godt sidde ved sin tablet eller laptop; bare han husker at holde nogle pauser.

DE VÆRSTE ÅR

Thorkild har haft epilepsien som følgesvend i alle perioder af sit liv: Som barn, som ung og studerende, som teknisk assistent, som fleksjobber og nu som førtidspensionist, der er aktiv som frivillig i kommunens frivilligcenter. Den værste periode, når det drejer sig om livet med epilepsi, var tiden som fleksjobber:

"Den sværeste periode var der, hvor jeg var i fleksjob, hvor jeg ikke følte mig rigtig hjemme og ens situation ikke var sikker".

Op gennem 00'erne havde han fem fleksjob, som han enten måtte opgive

Thorkild har fået færre anfald. Til gengæld kan anfaldene være slemme. De seneste to gange er han endt i en slags koma med slanger i halsen for at få hjælp til vejrtrækningen.

på grund af arbejdsbyrden eller som ikke blev forlænget på grund af manglende bevillinger. Thorkild husker det som en periode med stressende usikkerhed for hans jobsikkerhed og stressende krav fra arbejdsgiverne:

> "Da jeg kom over i fleksjob, oplevede jeg, at arbejdsgiverne havde meget svært ved at respektere mine arbejdstider".

"Da jeg kom over i fleksjob, oplevede jeg, at arbejdsgiverne havde meget svært ved at respektere mine arbejdstider".

"Hvis man er på en arbejdsplads, hvor der er noget, der skal gøres færdigt, må arbejdsgiveren alligevel acceptere, at man kun kan være der den aftalte tid. Den ekstra tid, man ellers skulle være der, kan gøre, at man risikerer et anfald", forklarer han og nævner et job på en planteskole som eksempel: "Det gik godt med at løse opgaverne, men efter et år gjorde arbejdsgiveren det, at han pressede på og ville have mig til at arbejde i længere tid. Det udløste faktisk, at jeg faldt om på arbejdspladsen".

"Man kan mærke, når det er ved at blive mere, end man kan klare" beskriver Thorkild: "Man kan fornemme det som en følelse i kroppen; som en sitren. Så må man sige fra: 'Det kan jeg desværre ikke".

Årene med skiftende fleksjob var også et årti præget med en evig, stressende utryghed: "Det er jo ikke særlig rart at skifte arbejde så mange gange".

"Som fleksjobber skal man også selv være opmærksom på sin arbejdssituation. Hvis det er et almindeligt arbejde, ved man, hvis man skifter chef, men som fleksjobber får du ikke at vide, hvis din sagsbehandler pludselig skiftes ud. Det skal man selv holde styr på og prøve at være på forkant med tingene".

AKTIV I CAFÉ FOR LEDIGE

I 2007 fik Thorkild en epilepsioperation, hvor man fjernede 60 % af det område i hjernen, der udløser anfald hos ham.

"Efter operationen besluttede jeg mig for, at jeg ville søge om førtidspension og få noget mere ro, og det har betydet, at jeg har fået det bedre", fortæller han. I dag får han sjældent anfald: "Jeg havde ét nytårsnat og så havde jeg ét sidste efterår". Til gengæld kan anfaldene godt være slemme: "Mine anfald er gået fra at være sådan nogle mellemsvære anfald til, at jeg de seneste to gange kom i en slags koma, hvor jeg lå med en slange ned i halsen for at kunne trække vejret".

Selv om Thorkild i dag er førtidspensionist, og gør hvad han kan for at sikre den nødvendige ro i tilværelsen, lever han stadig et aktivt liv, hvor han blandt andet laver frivilligt arbejde i kommunens frivilligcenter.

"Jeg har de seneste tre år været med i en café oppe i frivilligcenteret, hvor vi har hjulpet ledige og fleksjobbere med at få arbejde".

Det er usikkert om initiativet, der hedder "Café Vendepunktet", og blandt andet tilbyder samtaler og foredrag, kan fortsætte. Derfor har han planer om at være med til at starte en café-aktivitet for mennesker med epilepsi i Nordsjælland, hvor man kan støtte hinanden.

Han er i "Café Vendepunktet" få dage om ugen i en time til halvanden. Derudover er han hver tredje uge et par timer på biblioteket, hvor han er en af de frivillige, der hjælper borgere, der har svært ved IT, med at bruge kommunens digitale service. Han husker dog at passe på sig selv: "Jeg tager også nogle pauser, og gør måske kun nogle få ting i løbet af ugen, for at undgå at stresse og komme i den situation, at jeg falder om og vågner på hospitalet".

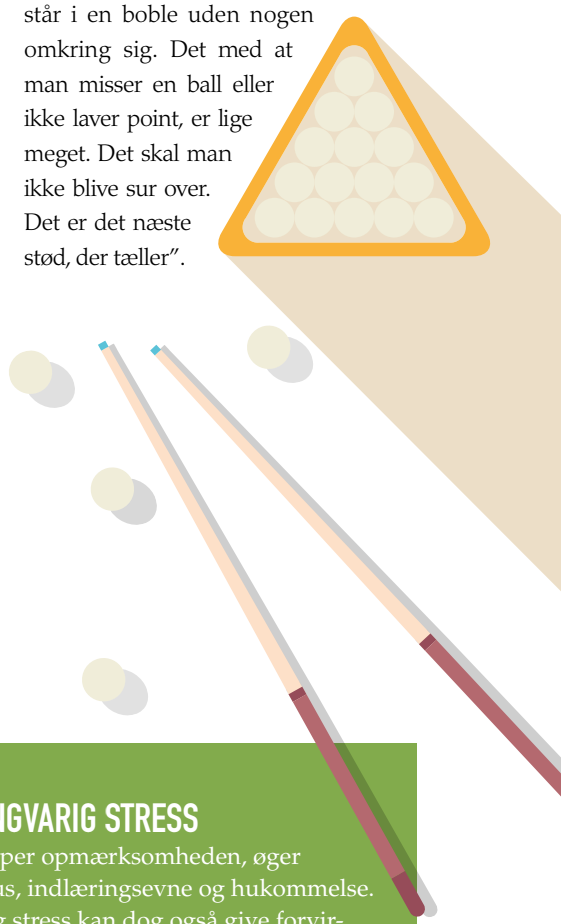
BILLARD ER PSYKOLOGI OG MATEMATIK

Epilepsien forhindrer ham heller ikke i at spille billard på turneringsplan. Sammen med sine holdkammerater spillede han sidste år sit hold fra Helsingør Sportsbillardklub op i tredje division, og i år har de beholdt placeringen.

Han har enkelte gange haft anfald under en kamp: "Jeg stod ved bordet og kunne mærke en sitren i kroppen og så gik der et minuts tid, hvor jeg så ville sætte mig ned. Det næste, jeg husker, var, at jeg vågnede op på sygehuset".

"Når vi er ude at spille, fortæller jeg altid, at jeg har epilepsi. Og hvis jeg står ved bordet og kan mærke, at der er et eller andet, så sætter jeg mig på en stol og slapper af et øjeblik".

På trods af de enkelte gange han har fået anfald i forbindelse med en kamp, kan billard godt være en god afstressende øvelse: "Det hele handler om psykologi og matematik", forklarer Thorkild om spillet: "Man skal prøve at have det, som om man spiller alene hjemme i klubben, eller som om man står i en boble uden nogen omkring sig. Det med at man misser en ball eller ikke laver point, er lige meget. Det skal man ikke blive sur over. Det er det næste stød, der tæller".



VIDSTE DU?

SYMPTOMERNE PÅ LANGVARIG STRESS

- Hovedpine på grund af muskelspændinger.
- Svimmelhed på grund af træthed.
- Muskelspændinger, specielt i nakke og skuldre.
- Tendens til svedeture uden fysisk aktivitet.
- Åndedrættet bliver hurtigere og mere overfladisk.
- Hjertebanken med uregelmæssig rytme.
- Stikkende smerte i hjertet.
- Problemer med fordøjelsen: Kvalme, halsbrand, svien i maven og diarré. Eller forstoppelse og appetitløshed.
- Sexproblemer. Mænd kan blive impotente, og begge køn kan miste lysten til sex.
- Nedsat immunforsvar, som fx medfører hyppige forkølelser, forsinker sårheling m.v.

(Kilde: Sundhedsstyrelsen)

KORTVARIG OG LANGVARIG STRESS

Kortvarig stress skærper opmærksomheden, øger koncentration og fokus, indlæringsevne og hukommelse. Men kraftig, kortvarig stress kan dog også give forvirring, angst og handlingslammelse.

Langvarig stress er en tilstand af vedvarende anspændthed og ulyst. Langvarig stress kan overbelaste hukommelsen og koncentrationen, så de "sætter ud". Ved langvarig stress får man for meget sukker og fedt i blodet, og dette belaster hjertet, kredsløbet og reguleringen af blodsukkeret. Langvarig stress giver desuden forhøjet blodtryk, som også belaster hjertet og kredsløbet. Endelig kan langvarig stress svække immunforsvaret, så man bliver mere modtagelig for infektioner.

Man kan blive syg af langvarig stress
En langvarig stresstilstand er ikke en sygdom i sig selv – men langvarig stress kan føre til alvorlig sygdom. Derfor er det vigtigt at gøre noget ved sin stress, inden det går galt.

(Kilde: Sundhedsstyrelsen)

TRÅDLØS EPILEPSIALARM

PRØV DEN GRATIS I 30 DAGE!

info@ictalcare.dk

Tlf: 72 19 42 52

IctalCare

30. SEPTEMBER – 2. OKTOBER

FORÆLDREKURSUS

DANSK EPILEPSIFORENING AFHOLDER IGEN I 2016 DET MEGET EFTERSPURGTE OG POPULÆRE FORÆLDREKURSUS.

Kurset afvikles uden børn. Formålet med kurset at tilbyde undervisning og informationer med dialog og læring samt give redskaber, der gør det lettere at passe og pleje barnet i hverdagen.

FOKUS FOR KURSET ER:
- Grundig introduktion til epilepsi og behandlingsmuligheder.
- Erfaringsudveksling om livet i familien med et barn med epilepsi.
- Pædagogiske udfordringer og løsninger i dagligdagen.
- Sociale aspekter ved epilepsi.

UDBYTTET VED KURSET ER BLANDT ANDET:
- Større viden om epilepsi og behandlingsmuligheder samt hvor man kan hente hjælp.
- Erfaringsudveksling med mulighed for større netværk.
- Konkret brugbar viden til hverdagen med et barn med epilepsi.
- Større viden om kognitive funktioner og påvirkninger ved epilepsi.
- Større viden om handlemuligheder bl.a. i forhold til skole, hjemkommune og søskende.
- Bedre dialog og fælles forståelse med bedsteforældre til barnet.

Underviserne på kurset er alle erfarne fagfolk fra epilepsiområdet.

TID OG STED:
Kurset finder sted fra fredag eftermiddag til søndag efter frokost på: Danhostel Fredericia Vandrehjem, Vestre Ringvej 98, 7000 Fredericia

PRIS:
Deltagelse i kurset koster kr. 3.995,- pr. person. Der er mulighed for at søge kommunen om betaling af kursusafgiften. Bemærk, at du kan hente et ansøgningsskema på foreningens hjemmeside. Husk at søge i god tid!!

TILMELDING OG YDERLIGERE OPLYSNINGER:
Yvonne Sommerlund
yvonne@epilepsiforeningen.dk
Tlf. 6611 9091

TIVOLIREVYEN

FØRST TIL MØLLE – FOR DE HURTIGE!

Vi har få pladser tilbage til udflugten til Tivoli i København den 25. juni (inkl. lækker middag). Bustransport med opsamling flere steder på Sjælland. Pris kr. 650. Tilmelding til: tommyjoergensen@epilepsiforeningen.dk eller 3028 5941.

RX900-2 Modtager

EPI900 Alarm

Tryghed er altafgørende for mennesker med epilepsi, for deres plejepersonale og for deres pårørende.

Knop Elektronik i Struer har udviklet epilepsi/krampealarmen EPI-900 for at skabe den størst mulige sikkerhed for epilepsipatienter. EPI-900 har indbygget verdens mindste rysteføler og kan bruges i alle typer senge.

Den "sladrer" med det samme ved kramper og forhøjet bevægelsesaktivitet. Den er nem at installere og kan tages med overalt.

Med EPI-900 er epilepsipatienter aldrig alene.

www.knop.dk

KNOP

Fabriksvej 20
DK - 7600 Struer
Tlf. +45 9784 0444
Mail: knop@knop.dk

LOTTE HILLEBRANDT
sygeplejerske og faglig konsulent;
lotteh@epilepsiforeningen.dk

Rådgiver om sundhedsfaglige spørgsmål.

HELLE OBEL
socialrådgiver;
helleobel@epilepsiforeningen.dk

Rådgiver om socialfaglige spørgsmål.

Medlemmer kan enten ringe eller maile til foreningens rådgivere på:

Tlf.: 66 11 90 91

Tirsdag kl. 09.00 – 14.00
Torsdag kl. 09.00 – 12.00
samt kl. 14.00 – 18.00

Af Lotte Hillebrandt
lotteh@epilepsiforeningen.dk

VÆR OPMÆRKSOM PÅ FENYTOIN

FENYTOIN "DAK" 100 MG ER UDGÅET, DA FIRMAET TAKEDA VALGTE AT TRÆKKE SIG FRA DET DANSKE MARKED.

Der findes ikke andre markedsførte lægemidler med Fenytoin på markedet i Danmark, men det er fortsat muligt for danske patienter at få alternative Fenytoin-præparater udleveret.

Det kræver, at patientens læge søger Lægemiddelstyrelsen om udleveringstilladelse til Fenytoin-præparater med markedsføringstilladelse fra udlandet.

Derudover er det også muligt at få fremstillet Fenytoin-tabletter magistrelt på recept fra Glostrup Apotek og Skanderborg Apotek, og dette behøver ikke dispensation fra Lægemiddelstyrelsen.

Lægemiddelstyrelsen oplyser samtidig, at læger skal være opmærksomme på, at Fenytoin har et snævert terapeutisk interval. Der kan derfor være forskelle i den absorberede mængde Fenytoin mellem forskellige præparater, også selv om styrken er den samme. Lægemiddelstyrelsen anbefaler derfor, at lægerne måler patienternes serumkoncentration af Fenytoin ca. 1 uge efter præparatskift, og når det i øvrigt findes klinisk indiceret, for eksempel ved anfaldsforværring.

Vær opmærksom på, at lægen skal huske at søge om enkelttilskud til hver enkelt patient, da man ellers ikke automatisk får tilskud til Fenytoin.

Har du endnu ikke har talt med din behandlende læge i forbindelse med skift i præparat, vil vi opfordre dig til at tage kontakt og aftale nærmere. Hvis du oplever problemer i forbindelse med skiftet, er du velkommen til at kontakte Epilepsiforeningens sygeplejerske, Lotte Hillebrandt.

NY EPILEPSIMEDICIN – BRIVIACT

Et nyt epilepsiprodukt med navnet Briviact, er blevet markedsført i Danmark.

Indholdsstoffet i Briviact er Brivaracetam.

Briviact bruges som supplerende behandling af epileptiske anfald og produktet er blevet godkendt til generelt klausuleret tilskud (det vil sige, at lægen skal anføre recepten med ordet "tilskud").

Briviact findes som tabletter i 4 forskellige doser, som oral opløsning og som injektionsopløsning.

Vil du vide mere om Briviact, kan du gå ind på www.minmedicin.dk

Af Helle Obel
Helleobel@epilepsiforeningen.dk

SÅ NÆRMER SOMMERFERIEN SIG – SKAL DU UD AT REJSE?

INDEN DU DRAGER TIL UDLANDET, KAN DET BETALE SIG AT FÅ STYR PÅ BLANDT ANDET REJSEFORSIKRING, SÅ DU UNDGÅR UBEHAGELIGE OVERRASKELSER

REJSESYGESIKRING

En væsentlig ting at være opmærksom på, hvis du skal rejse, er, at det gule sundhedskort ikke kan benyttes som rejsesygesikring. Skal du rejse til et andet EU/EØS-land* eller Schweiz, skal du medbringe det blå sundhedskort. Hvis du ikke allerede har et blåt sundhedskort, kan det bestilles via www.borger.dk.

Med det blå sundhedskort er du sikret behandling på samme vilkår som borgere i det land, du rejser til. Det betyder også, at hvis du rejser til et land, hvor der er egenbetaling på behandling, skal du selv dække den del af udgiften, der er egenbetaling.

Udover at du skal betale en eventuel egenbetaling på sygebehandling i det enkelte land, dækker det blå sundhedskort heller ikke ved behov for en eventuel hjemtransport.

På Styrelsen for Patientsikkerheds hjemmeside, www.stps.dk, kan du få oplysninger om, hvad det blå sundhedskort dækker i de enkelte lande.

Hvis du rejser uden for et EU/EØS-land eller Schweiz, eller i øvrigt ønsker en bedre dækning, end den du får med det blå sundhedskort, skal du tegne en privat rejseforsikring.

Kontakt dit forsikringsselskab for at sikre dig, at du kan tegne en rejseforsikring, der dækker udgifter i forbindelse med epilepsien, så du undgår uventede udgifter til en eventuel behandling.

MEDICIN

Hvis du er ordineret medicin, der indeholder euforiserende stoffer, skal du være opmærksom på, at du ikke frit kan indføre medicinen i andre lande.

Rejser du til et af Schengen-landene, skal du medbringe et såkaldt pillepas, som apoteket udfærdiger. Apoteket kan også være behjælpelig med oplysninger om, hvilken medicin, der kræver pillepas.

Uden for Schengen-landene gælder pillepas ikke og du bør derfor rette henvendelse til ambassaden for det land, du rejser til, så du kan få oplysninger om de gældende krav, som kan være forskellige fra land til land. Forvent, at lægen skal udfærdige en attest, som skal legaliseres af Udenrigsministeriet.

Medbring eventuelt en recept på den ordinerede medicin i tilfælde af, at du mister medicinen undervejs. Køber du medicinen i et andet EU/EØS-land, kan du få refunderet udgiften i Danmark på samme vilkår, som hvis medicinen var indkøbt i Danmark.

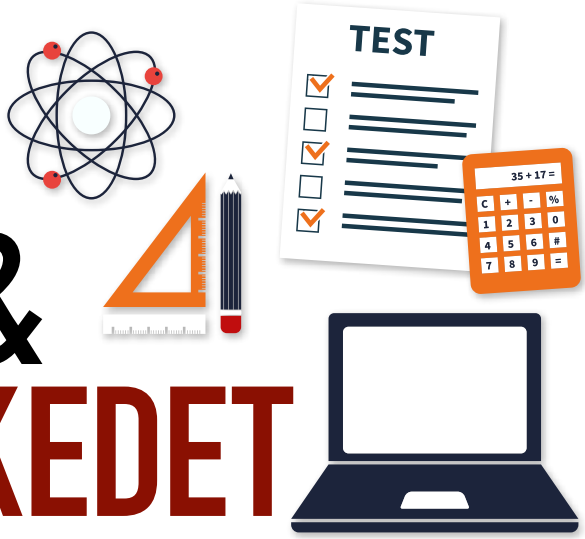
ØVRIGE RÅD

På foreningens hjemmeside kan du få flere gode råd, hvis du skal ud at rejse. Du kan blandt andet læse om: Baderåd, hvornår du skal tage din medicin ved rejser over tidszoner, hvad du skal være opmærksom på ved høje temperaturer samt bevilling af eventuel ekstra hjælp efter serviceloven, der er nødvendig for at rejsen kan gennemføres.

Se mere på www.epilepsiforeningen.dk

*EØS står for Europæisk Økonomisk Samarbejdsområde og består af medlemslandene i EU, enkelte lande udenfor EU, som for eksempel Norge og Island, samt oversøiske områder under EU-lande som f.eks. Azorerne eller De kanariske øer. Sidstnævnte er en del af forskellige EU-lande, men har særstatus i forhold til EU-samarbejdet. En fuld liste over EØS-lande kan ses på Skat's hjemmeside: www.skat.dk.

Af Thomas Holberg
thomas@epilepsiforeningen.dk



UDDANNELSE & ARBEJDSMARKEDET

SELVOM MENNESKER MED EPILEPSI HAR UDDANNELSER, DER MATCHER DEN ØVRIGE BEFOLKNING, HAR DE STORE BESKÆFTIGELSESPROBLEMER. EN MEDLEMSUNDERSØGELSE VISER, AT HVER FEMTE ER PÅ FØRTIDSPENSION OG NÆSTEN 8 PROCENT ER PÅ KONTANTHJÆLP.

I vinteren 2015 gennemførte Dansk Epilepsiforening en medlemsundersøgelse blandt 365 voksne med epilepsi og deres pårørende. I denne artikel gennemgår vi nogle af de mest interessante resultater, når det drejer sig om uddannelse og arbejdsmarked, ligesom vi fortæller lidt mere om, hvordan vi anvender medlemsundersøgelser i foreningens politiske arbejde.

UDDANNELSE

Som udgangspunkt har vi spurgt ind til vores medlemmers uddannelse, og så har vi sammenlignet med befolkningen generelt.[1]

Som det fremgår af tabellen heroverfor, har vores medlemmer et uddannelsesniveau, der nogenlunde matcher befolkningen som helhed med nogle væsentlige forbehold: For det første er der 4 % blandt mennesker med epilepsi, der slet ikke har afsluttet en folkeskoleuddannelse. For det andet er vores medlemmer underrepræsenteret, når det gælder de erhvervsfaglige uddannelser. Det kan der være mange forskellige forklaringer på, men det er indlysende, at en epilepsi-diagnose har betydning i forhold til et karrierevalg som for eksempel tømrer eller andre erhvervsfaglige karrierevalg. Til gengæld er vores medlemmer overrepræsenteret, når det gælder korte og mellemlange videregående uddannelser.

ARBEJDSMARKED OG FORSØRGELSE

Resultaterne om uddannelse er interessante. For selv om vores medlemmer nok får en uddannelse, så ser det ud til, at det ikke er nok til, at alle finder fodfæste på arbejdsmarkedet. Tabellen nedenfor viser vores medlemmers indtægtsgrundlag.

I Dansk Epilepsiforening møder vi ofte fagfolk og politikere, der bliver overraskede, når vi fortæller dem, at epilepsien har alvorlige konsekvenser for vores medlemmers deltagelse på arbejdsmarkedet. Mange mennesker tror, at epilepsi er en sygdom, som kan klares med medicin, hvorefter man så lever et liv nogenlunde som andre. Sådan er det for nogle, men, som tallene også viser med al tydelighed, har epilepsien en betydning for tilknytningen til arbejdsmarkedet for mange andre. Kun lidt over ¼ har deres primære indtægtsgrundlag fra lønindtægt. 22 % - over 1/5 - lever

Højst gennemførte uddannelsesniveau	Men. med epilepsi	Befolkning generelt
Ingen	4,0%	-
Grundskole (Folkeskole eller lignende)	14,5%	20,0%
Gymnasial uddannelse (Gymnasiet mm.)	14,1%	6,0%
Erhvervsfaglig uddannelse (f.eks. murer, gartner)	23,8%	36,0%
Kort videregående uddannelse (f.eks. multimedesigner)	12,9%	5,0%
Mellemlang videregående uddannelse (f.eks. lærer)	17,3%	16,0%
Bacheloruddannelse (BA. fra universitet)	2,4%	2,0%
Lang videregående uddannelse (f.eks. cand.mag)	8,1%	9,0%
Forskeruddannelse	0,8%	1,0%
Ved ikke	2,0%	5,0%

[1] Kilde: Danmark i tal 2015 udgivet af Danmarks Statistik. I sammenligningen er det nødvendigt at tage et lille forbehold, idet Danmarks Statistik måler på de 25-64 årige, mens deltagerne i vores undersøgelse er mellem 18-64 år. Man må derfor antage, at gruppen med grundskole/gymnasial uddannelse er overrepræsenteret i forhold til befolkningen generelt, da flere i vores undersøgelse ikke har afsluttet deres uddannelse.

Hvad er dit (personen med epilepsi) primære indtægtsgrundlag?	
Lønindtægt	27,2%
Dagpenge	4,2%
SU	9,3%
Sygedagpenge	4,5%
Barselsdagpenge	0,3%
Kontanthjælp	7,6%
Støttet beskæftigelse (f.eks. job med løntilskud)	0,6%
Revalideringsydelse	1,4%
Fleksjob/skånejob	11,8%
Førtidspension	22,2%
Efterløn	0,6%
Folkepension	5,1%
Ingenting	1,1%
Andet/ved ikke	4,2%

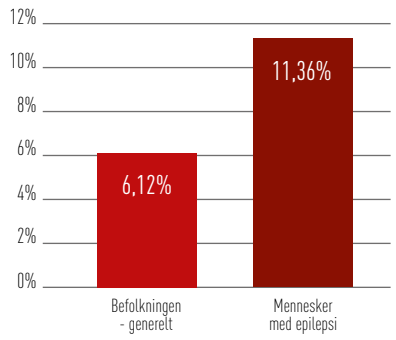
af førtidspension, 7,6 % er henvist til kontanthjælp – begge dele ligger langt over gennemsnittet for mennesker uden epilepsi. Det er interessant set i lyset af, at der ikke er den store forskel, når vi ser på uddannelse i den samme gruppe. En naturlig forklaring på dette fænomen er, at epilepsi er en lidelse, man kan få igennem hele livet. Du kan altså sagtens have taget en uddannelse for senere at få tilkendt en førtidspension på grund af nedsat arbejdsevne forårsaget af epilepsien. Det kan dog ikke alene forklare den store forskel, og det er Dansk Epilepsiforenings overbevisning (også baseret på vores øvrige erfaringer fra kontakt med vores medlemmer), at forskellen også siger noget om barrierer på arbejdsmarkedet.

UNGE MED EPILEPSI OG KONTANTHJÆLP

Unge med epilepsi og kontanthjælp er et eksempel. Kontanthjælp er en interessant størrelse, fordi det så at sige er "renset for epilepsi-faktoren". Når vi for eksempel kikker på førtidspension, er der åbenlyse grunde til, at mennesker med epilepsi adskiller sig fra resten af befolkningen, fordi deres epilepsi har betydning for deres arbejdsevne. Kontanthjælp er anderledes, da ydelsen som udgangspunkt er tænkt som en midlertidig forsørgelse, man får, hvis man på grund af sociale eller andre problemer ikke er i stand til forsørge sig selv. Det betyder også, at man burde forvente en nogenlunde tilsvarende andel af unge med og uden epilepsi med kontanthjælp som forsørgelsesgrundlag. Men som det fremgår af figuren[2] herunder, er det ikke tilfældet.

Andelen af unge med epilepsi på kontanthjælp er cirka dobbelt så stor som andelen af unge uden. Det er svært at tolke dette anderledes, end at det er epilepsien, der er hovedforklaringen på, at de unge havner på kontanthjælp, og tallene vidner derfor om manglende indsatser og unge, der ikke får den støtte, de har brug for.

Unge mellem 18-29 og kontanthjælp



ANVENDELSE AF MEDLEMS-UNDERSØGELSER I POLITISK ARBEJDE

I Dansk Epilepsiforening anvender vi sådanne medlemsundersøgelser i vores politiske arbejde. For det første får vi en grundlæggende viden om medlemmer. Det bruger vi til at prioritere indsatser. For eksempel er det indlysende, på baggrund af denne undersøgelse, at områder som førtidspension og kontanthjælp er vigtige for vores medlemmer. Vi har også været meget aktive i forårets debat om kontanthjælpsloftet med flere debatindlæg og en dobbeltsidet artikel i Ekstra Bladet. Herudover anvender vi også tal fra undersøgelserne til at dokumentere politiske problemstillinger, når vi henvender os til politikere og embedsfolk. I dette tilfælde er det jo uacceptabelt for foreningen, at vores unge i langt højere grad lever af kontanthjælp end unge uden epilepsi. Det viser, at epilepsien er en medvirkende faktor til deres manglende integration på arbejdsmarkedet, og at de ikke får den støtte, de har behov for. På den måde bruger vi vores undersøgelser til at adressere problemer over for politikere og embedsfolk.

[2] Tallet for hele befolkningen er beregnet ud fra oplysninger fra Statistikbanken under Danmark Statistik og gælder for september måned 2015.

KØBENHAVNERTUR MED MUSEUMSBESØG OG FROKOST

Lørdag den 3. september kl. 12.00 inviterer Kreds Nordsjælland på Københavnertur med museumsbesøg og frokost for kredsens medlemmer.

Vi starter med gratis frokostbuffet på restaurant Samos, Skindergade 29, København K med start kl. 12.00 og efterfølgende tur til et københavnsk museum.

Hvis du vil med, skal du tilmelde dig senest mandag den 29. august til Annie T. Andersen, tlf. 40 46 10 47 på mail til nordsjalland@epilepsiforeningen.dk.

GODT LÆSESTOF

NY PJECE OM BØRN MED EPILEPSI

Dansk Epilepsiforening

Dansk Epilepsiforening har fået en ny pjece om børn med epilepsi.

Pjecen er skrevet af Mette Schou Larsen, der er klinisk specialesygeplejerske på Epilepsihospitalet Filadelfia, i samarbejde med Dansk Epilepsiforening med bidrag fra andre fagpersoner på området.

Den tager sit udgangspunkt i de mange typiske spørgsmål og problematikker, vi hører om i Dansk Epilepsiforening fra forældre, bedsteforældre, lærere, pædagoger mv.

Den nye pjece er dermed henvendt til alle, der har brug for en introduktion til området "Børn med epilepsi" og den indeholder samtidig en hel del nyttige henvisninger til, hvor man kan finde mere viden.

En stor tak til alle, der har kommenteret og bidraget til pjecen undervejs!

Pjecen er udgivet af Dansk Epilepsiforening med støtte fra Eisai og den kan bestilles i Epilepsiforeningens webshop ligesom den kan downloades fra hjemmesiden.

SOMMERLEJR

Der er åbent for tilmelding til familie- og ungdomssommerlejren

FAMILIESOMMERLEJR

Dansk Epilepsiforenings fede, farverige lejr for hele familien afholdes i uge 29 på "Skovgaarden", Karlskovvej 35, Vejlbyskov, 5500 Middelfart.

Kontakt
lone@epilepsiforeningen.dk eller tlf. 3088 3792.

UNGDOMSSOMMERLEJR

Gode oplevelser, samvær og sjov for de unge mellem 18 og 35 år løber af stablen uge 30 - også på "Skovgaarden".

Kontakt
Frida Neddergaard på
ung@epilepsiforeningen.dk eller tlf. 53 63 90 05

UDFLUGT TIL DJURS SOMMERLAND

VI GENTAGER SUCCESSEN!

Søndag den 12. juni kl. 10.00

Dansk Epilepsiforening Kreds Østjylland inviterer hermed alle medlemmer af Dansk Epilepsiforening til en endags udflugt til Djurs Sommerland.

Prisen for turen er kr. 130,- for personer over 3 år (gratis under 3 år) og dækker entre, alle forlystelser i sommerlandet samt en pizzabuffet, der består af en lang række italienske retter, pizzaer og salater samt fri sodavand under spisningen.

Ifølge oplysninger fra Djurs Sommerland er der i år en ny forlystelse.
Der er også vandland - så husk badetøj.

PROGRAM

Kl. 10.00 Vi mødes på dagen ved hovedindgangen, hvor billetterne udleveres.

Kl. 13.15 Vi samles til pizzabuffet – Ved billetudleveringen oplyses mødested. Efter spisning er eftermiddagen til fri disposition.

Kl. 20.00 Sommerlandet lukker.

PRAKTISK

Man skal selv sørge for transport til Djurs Sommerland.

Der er 80 billetter til rådighed og afsætningen sker efter først til mølle princippet.

Betaling sker via bankoverførsel til:
Reg. nr.: 6509, konto nr.: 0005915511.
I bedes oplyse et navn samt antal tilmeldte i afsenderfeltet.

Hvis du har spørgsmål til arrangementet, kan du rette henvendelse til: Lene: leneward51@gmail.com eller Michelle: michellenymand@yahoo.dk

Arrangementet afholdes kun, såfremt der kommer minimum 25 tilmeldinger. I tilfælde af for få tilmeldinger, refunderer vi jeres penge.

TILMELDINGSFRIST: SENEST DEN 1. JUNI 2016.

KOM GRATIS I

MIDDELALDERCENTRET

Dansk Epilepsiforenings Kreds Sydsjælland inviterer medlemmerne til Middelaldercentret den 27. august 2016.

Vi mødes kl. 10.30 ved indgangen til Hamborgskoven 2-4, 4800 Nykøbing Falster.

Der er rundvisning kl. 11.00, kl. 12.00 kan man se kastemaskinen blive affyret og kl. 14.00 er der ridderturnering. Centret lukker kl. 16.00.

Foreningen serverer gratis kaffe og kage.

Hvis man ikke er medlem betales de normale adgangspriser.

Tilmelding senest den 6. august til Gudrun Mogensen på: bg.mogensen@gmail.com eller tlf. 55 44 53 33, mobil 25 17 20 22.

TAG MED PÅ DEN ÅRLIGE TUR TIL JYLLANDS PARK ZOO

– en oplevelse for hele familien

Igen i år inviterer Dansk Epilepsiforenings Kreds Midtvestjylland alle medlemmer af foreningen til en hyggelig dag i Haunstrup; Parken har åbent fra kl. 10.00 – 17.00 denne dag. Vi mødes kl. 10.00 ved indgangen.

Pris for medlemmer af foreningen: Voksne, kr. 50,00 og børn kr. 25,00.

Tilmelding senest den 3. juni 2016 på mail: midtvestjylland@epilepsiforeningen.dk eller kontakt Dinah på tlf. 60 64 68 69.

Fantastisk weekendtur til

DAYZ SEAWEST

sæt X i kalenderen

Dato og tidspunkt: 23.-25. september
Sted: Dayz Seawest i Nymindegab

OPLEV

- Hyggeligt samvær med andre i samme situation.
- Nye bekendtskaber - både til børn og voksne.
- Fællesspisning.
- Fælles aktiviteter.
- Gå på opdagelse i de forskellige aktiviteter, som Dayz Seawest tilbyder.

FÅ ALT INFORMATIONEN

Information omkring weekenden – hustyper, priser, tidspunkter m.m. følger på Facebook og Epilepsiforeningens hjemmeside under Kreds Midtvestjylland. Alle er velkomne - det eneste krav er, at man skal være medlem af Dansk Epilepsiforening.

Få mere at vide og tilmeld dig hos Dinah på tlf. 60 64 68 69 eller send en mail til: midtvestjylland@epilepsiforeningen.dk

TAG MED TIL VARDE SOMMERSPIL

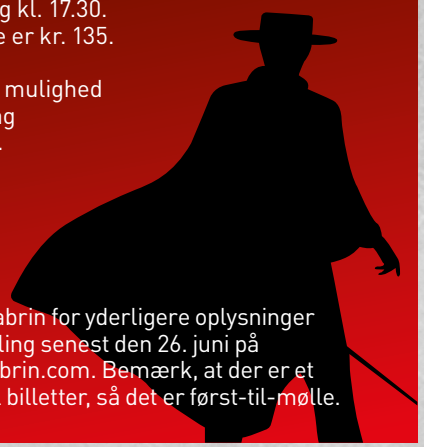
– et tilløbsstykke for børn og voksne!

I år opføres "Zorro – The Musical" på scenen i Arnbjergparken i Varde.

Du kan komme med onsdag den 6. juli til en yderst fordelagtig pris! Normalpris er kr. 250 pr. person, men hvis du er medlem af foreningen, koster billetten kun kr. 150.

Der er mulighed for at bestille en skovtursmenu til fællesspisning kl. 17.30.
Prisen for denne er kr. 135.

Der er ligeledes mulighed for at komme bag scenen kl. 17.00.



Kontakt Karin Fabrin for yderligere oplysninger samt billetbestilling senest den 26. juni på kfabrin@karinfabrin.com. Bemærk, at der er et begrænset antal billetter, så det er først-til-mølle.

KREDSSTOF

KREDS BORNHOLM

Dækker Bornholm

Formand: Peter Vomb
Østergade 29, 3720 Aakirkeby
Tlf. 56 97 07 12 / 29 70 07 12.
Mail: bornholm@epilepsiforeningen.dk

TEKNISK SAMLING

Tag med en tur til Teknisk Samling, Borlyngvej 48, 3770 Allinge. Vi mødes deroppe kl. 14.00. Det er gratis for alle medlemmer at deltage. Tilmelding senest 6. juni til formanden på 29 70 07 12 eller bornholm@epilepsiforeningen.dk.

JULEBOWLING

Vi inviterer atter til julebowling; i år er det den 24. november. Vi mødes kl. 17.45, hvor vi får udleveret sko og baner. Efter bowlingen vil der være pizzabuffet. Alt dette for kr. 50,00 (ekskl. drikkevarer). Arrangementet er åbent for alle medlemmer. Tilmelding til formanden senest den 20. november på tlf. 29 70 07 12 eller bornholm@epilepsiforeningen.dk.

KREDS FYN

Dækker kommunerne: Assens, Faaborg, Midtfyn, Kerteminde, Langeland, Middelfart, Nordfyn, Nyborg, Odense, Svendborg, Ærø.

Formand: Julie Gad Isager
Åby Skovvej 58 B, 5883 Oure
Tlf. 26 24 59 81
Mail: fyn@epilepsiforeningen.dk

ZOO-ARRANGEMENT

Vi gentager en succes! Vi håber, at rigtig mange har lyst til at deltage lørdag den 15. oktober kl. 11.00, hvor vi mødes ved indgangen til Odense ZOO. Kredsen er vært ved en sandwich og en forfriskning. Pris: Kr. 50,00 pr. person. Tilmelding kan ske til Janni Nielsen på mail: jannikatja@gmail.com eller på tlf. 26 25 47 36 senest den 17. september. Husk at oplyse jeres alder samt om I har årskort. Arrangementet er for medlemmer i hele landet.

KREDS KØBENHAVN

Dækker kommunerne: Albertslund, Ballerup, Brøndby, Dragør, Frederiksberg, Gentofte, Gladsaxe, Glostrup, Herlev, Hvidovre, Høje-Taastrup, Ishøj, København, Lyngby-Taarbæk, Rødovre, Vallensbæk og Tårnby.

Formand: Jesper Rosenvinge Austad
Ragnhildgade 76, 3. tv., 2100 København Ø.
Tlf. 39 29 24 91 eller mobil 28 11 81 03.
Mail: kobenhavn@epilepsiforeningen.dk

AFTENKLUBBEN

- netværk for voksne og unge med epilepsi. Alle kan deltage i aftenklubben; vi arrangerer blandt andet udflugter og biografture.
Arrangementerne afvikles løbende; ved indendørs aktiviteter/kurser, foredrag m.v.), afvikles disse i Valby Kulturhus' lokaler. Hvis du vil vide mere om aktiviteterne, kan du sende en mail til: Jens Dirk Andersen, jens1andersen@hotmail.com.

KREDS MIDTSJÆLLAND

Dækker kommunerne: Greve, Køge, Lejre, Roskilde, Solrød.
Kredsen er indtil 2017 fusioneret med Kreds Vestjælland og medlemmerne kan derfor deltage i deres arrangementer.

Kontaktperson: Berit Andersen
Søndergade 65, Ubby, 4490 Jerslev
Tlf. 57 67 57 70 / 20 64 76 47
Mail: vestsjalland@epilepsiforeningen.dk

KREDS MIDTVESTJYLLAND

Dækker kommunerne: Herning, Holstebro, Ikast-Brande, Lemvig, Ringkøbing-Skjern, Struer, Skive, Silkeborg, Viborg.

Formand: Dinah Lind Christensen
J. P. Lauritsensvej 21, Jegindø, 7790 Thyholm
Tlf. 60 64 68 69
Mail: midtvestjylland@epilepsiforeningen.dk

JYLLANDS PARK ZOO

Husk, at du kan tilmelde dig til vores tur til Jyllands Park ZOO, du finder annoncen på side 21.

DAYZ SEAWEST

Vi arrangerer igen i år en weekendtur til Dayz Seawest. Læs mere herom på side 21.

FØLG OS PÅ FACEBOOK

Du kan følge os på Facebook: "Epilepsiforeningen Kreds Midtvestjylland"; her vil der komme mere information vedrørende vores arrangementer.

KREDS NORDJYLLAND

Dækker kommunerne: Brønderslev-Dronninglund, Frederikshavn, Hjørring, Læsø, Mariagerfjord, Morsø, Rebild, Thisted, Vesthimmerland, Aalborg, Jammerbygt.

Formand: Bente Djørup
Poul Paghsgade 33, st. th., 9000 Aalborg
Tlf. 21 42 18 58
Mail: nordjylland@epilepsiforeningen.dk

BOWLING

Bowling i Aalborg 2. mandag i måneden (dog ikke i juli). Sted: Seaport, Strandvejen 17, Aalborg. Tidspunkt: Kl. 14-15. Vil du vide mere, kan du kontakte Jesper Skjødt Pedersen på tlf. 21 44 54 53.
Bowling i Aalborg 2. tirsdag i måneden (dog ikke i juli). Sted: Seaport, Strandvejen 17, Aalborg. Tidspunkt: Kl. 18-19. Vil du vide mere, kan du kontakte Ivan Kronborg – tlf. 21 74 28 45.

NETVÆRKSGRUPPEN

Netværksgruppen mødes i Frivillighuset, Mølholmsvej 2, Aalborg (der er udvendig trappelift). Sidste mandag i hver måned. Dog ikke i februar, juni, juli og august. Tidspunkt: Kl. 19-21.30. Vi sludrer, drikker kaffe og spiser kage, som vi skiftes til at tage med. Alle er velkomne. Vil du vide mere, kan du kontakte Jesper Skjødt Pedersen på tlf. 21 44 54 53.

FØLG MED

Følg med i kredsens aktiviteter gennem www.epilepsiforeningen.dk under Nordjylland.

SOMMERHUS

Fra 1. januar 2016 koster det 2.500 kr. om ugen – hele året – at leje sommerhuset.

KREDS NORDSJÆLLAND

Dækker kommunerne: Allerød, Egedal, Fredensborg, Frederikssund, Halsnæs, Furesø, Gribskov, Helsingør, Hillerød, Hørsholm, Rudersdal.

Formand: Peter Balle
Svanholmvænge 7, 3650 Ølstykke
Tlf. 50 58 59 63
Mail: nordsjalland@epilepsiforeningen.dk

KØBENHAVNERTUR MED MUSEUMSBESØG OG FROKOST

Kredsen inviterer kredsens medlemmer på gratis frokostbuffet på restaurant Samos, Skindergade 29, København og efterfølgende en tur på museum lørdag den 3. september kl. 12.00. Vi mødes ved Samos og får en dejlig græsk frokostbuffet. Tilmelding senest mandag den 29. august til Annie T. Andersen, tlf. 40 46 10 47 eller mail: nordsjalland@epilepsiforeningen.dk.

BOWLING OG BUFFET

Vi inviterer til en hyggelig før-julebowling i Slotsbowl, Københavnsvej 23, Hillerød. Vi mødes fredag den 28. oktober kl. 16.30 og bowler kl. 17-18, hvorefter vi får en buffet. Der bliver en egenbetaling pr. person på kr. 100,00.
Af hensyn til bestilling af bowlingbaner, mad m.v. er det nødvendigt at tilmelde sig senest den 20. oktober til Torsten Christiansen på tlf. 40 19 16 90 eller på nordsjalland@epilepsiforeningen.dk.

KREDS SYDSJÆLLAND

Dækker kommunerne: Lolland, Guldborgsund, Fakse, Vordingborg, Næstved og Stevns kommuner

Formand: Erik Nymark Hansen
Herlufholms Allé 87, 4700 Næstved
Tlf. 21 61 45 35
Mail: sydsjalland@epilepsiforeningen.dk

MIDDELALDERCENTRET

Kredsen inviterer på en tur til Middelaldercentret – læs mere i annoncen på side 21.

FØLG OS

Kredsen er på Facebook. Du finder os ved i søgefeltet at skrive "Sydsjalland Epilepsiforeningen". Her kan du se, hvad der rører sig i kredsen.

MAILADRESSER

Hvis du har lyst til at modtage nyheder og andre informationer fra os, er du velkommen til at sende en mail til: epilepsi@epilepsiforeningen.dk og give os din mailadresse.

KREDS SYDJYLLAND

Dækker kommunerne: Aabenraa, Fredericia, Haderslev, Kolding, Sønderborg, Tønder.

Kredsen er indtil 2017 fusioneret med Kreds Sydvestjylland og medlemmerne kan derfor deltage i deres arrangementer.

Kontaktperson: Marianne Møller Petersen
Bakkegårdsparken 25, 6600 Vejen
Tlf. 75 36 59 90
Mail: sydvestjylland@epilepsiforeningen.dk

FØLG KREDSEN PÅ FACEBOOK

Hold øje med os i kalenderen og ikke mindst på vores side på Facebook – søg under Dansk Epilepsiforening, Kreds Sydvestjylland.

KREDS SYDVESTJYLLAND

Dækker kommunerne: Billund, Esbjerg, Fanø, Varde, Vejen og Vejle.

Formand: Marianne Møller Petersen
Bakkegårdsparken 25, 6600 Vejen
Tlf. 75 36 59 90
Mail: sydvestjylland@epilepsiforeningen.dk

VARDE SOMMERSPIL

Tag med kredsen til Varde Sommerspil og se "Zorro – The Musical". Yderligere oplysninger finder du i annoncen på side 21.

JULEBOWLING

Sæt X i kalenderen ved den 13. november. Selv om det stadig er sommer, har vi allerede tænkt på vores julebowlingarrangement på Søgården i Brørup, der starter kl. 15.00, men kom gerne lidt før. Der vil bagefter være lune æbleskiver og gløgg samt en sodavand til børnene. Tilmelding skal ske til Marianne Møller Pedersen: sydvestjylland@epilepsiforeningen.dk.

NETVÆRKSCAFÉ FOR VOKSNE MED EPILEPSI

Vores netværkscafé har efterhånden udviklet sig til en "oplevelses- og erfagruppe". Udover at nyde en kop kaffe, arrangeres der også flere spændende ting, for eksempel: Music for Free med fællesspisning, grillaften og meget mere. Med andre ord: Vores netværkscafé er blevet et sted, hvor man både kan hygge sig, have det sjovt og så endda være helt tryg. Er det noget for dig, så kontakt Lars Frich på mail: frich6700@gmail.com. Møderne foregår på Vindrosen, Exnersgade 4, "Østbo", 6700 Esbjerg.

FØLG KREDSEN PÅ FACEBOOK

Hold øje med os i kalenderen og ikke mindst på vores side på Facebook – søg under Dansk Epilepsiforening, Kreds Sydvestjylland.

NYHEDSBREV

Hvis du ønsker at modtage vores nyhedsbrev, kan du oplyse din mailadresse til epilepsi@epilepsiforeningen.dk.

KREDS VESTSJÆLLAND

Dækker kommunerne: Holbæk, Kalundborg, Odsherred, Ringsted, Slagelse, Sorø

Formand: Berit Andersen
Søndergade 65, Ubby, 4490 Jerslev
Tlf. 57 67 57 60 / 20 64 76 47
Mail: vestsjalland@epilepsiforeningen.dk

TUR TIL TIVOLI

Få pladser tilbage. Se annonce på side 15 i bladet.

FERIETUR TIL BORNHOLM

Tag med til Feriecenter Æblehaven, Allinge, Bornholm fra den 25. til 29. Augst. Nærmere oplysninger og tilmelding til Berit Andersen på vestsjalland@epilepsiforeningen.dk eller på tlf. 20 64 76 47. Se også annonce på side 2.

KREDS ØSTJYLLAND

Dækker kommunerne: Favrskov, Hedensted, Horsens, Norddjurs, Odder, Randers, Samsø, Skanderborg, Syddjurs, Aarhus

Formand: Lars Hvid
Dalsagervej 12, 8250 Egå
Tlf. 40 92 55 04
Mail: ostjylland@epilepsiforeningen.dk

DJURS SOMMERLAND

Kredsen inviterer jer på en tur til Djurs Sommerland. Se annonce på side 20.

FÆRØERNE

Epileptikarafelag Føroya
Islandsvegur 10 C, 100 Tórshavn

Formand: Randfrid Sørensen
Tlf. 00298 263078
Mail: rs@januar.fo

Find din lokale jobkonsulent på klapjob.dk

KLAP

Job til førtidspensionister

Et projekt under Landsforeningen LEV

KLAP (kreativ langsigtet arbejdsplanlægning) er et projekt under Landsforeningen LEV, med det formål at skaffe mennesker med udviklingshæmning og andre med kognitive vanskeligheder ind i skånejob på det ordinære arbejdsmarked. KLAP har jobkonsulenter over hele landet, som står til rådighed med flere oplysninger. KLAP har lavet aftaler med mange virksomheder og organisationer, som har åbnet op for skånejobansættelser.